



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.: 2012/10

Deres ref.: 201104777-/VAS

Dato: 22.3.2012

Høringsuttalelse: Utkast til revidert fastlegeforskrift

Helse- og omsorgsdepartementet sendte 22.12.2011 et utkast til revidert forskrift om fastlegeordningen i kommunene på høring. Fastlegene er en viktig del av den offentlige helsetjenesten, og det er hos fastlegen vi alle først henvender oss med våre helseplager. Lover og forskrifter som gjelder fastlegeordningen vedrører derfor oss alle.

Fastlegene spiller også en sentral rolle for å nå målene i samhandlingsreformen om mer forebygging og tidlig intervensjon. Fastlegene vil derfor bli et enda viktigere kontaktpunkt i våre liv, og få enda større innblikk i vår helse og våre personlige egenskaper.

Krav til rapportering

I høringsnotatet står det:

"I følge dagens rammeavtale, punkt 9.1, kan kommunen kreve at legen avgir grunnlagsdata som er nødvendig for kommunens planlegging og administrasjon av helsetjenesten. [] De data som finnes er en følge av legenes rapporteringsplikt for å motta refusjoner fra HELFO. Disse dataene gir informasjon om aktivitet i tjenesten, og diagnoser og årsak til legebesøk."

Departementet påpeker at det er svakheter knyttet til de innrapporterte dataene fra fastlegene, spesielt knyttet til hvilken finansieringsmodell som til enhver tid eksisterer. Departementet foreslår derfor å utvide mulighetene for å innhente informasjon fra fastlegene, inkludert personsensitive data. Hensikten er å ivareta myndighetenes ansvar for et forsvarlig allmennlegetilbud og en faglig utvikling av allmennlegetjenesten. Departementet foreslår at staten og kommunen definerer hvilke data fastlegen plikter å avgis:

*"§ 31 Krav til rapportering
Fastlegen skal avgis nødvendige data til styrings- og kvalitetsformål for å ivareta myndighetenes ansvar for et forsvarlig allmennlegetilbud og en faglig utvikling av allmennlegetjenesten. Staten og kommunen definerer hvilke data som skal avgis."*

De alminnelige regler om taushetsplikt gjelder ved utlevering av opplysninger etter første ledd.”

Høringsnotatet spesifiserer ikke hvilke data som skal utleveres fra fastlegene, men at ”staten og kommunen definerer hvilke data fastlegen plikter å avgi.”

Bioteknologinemnda mener at det er uheldig at høringen er sendt ut uten at det er definert hvilke data fastlegen plikter å avgi. Sensitive genetiske data blir i økende grad anvendt i helsetjenesten. Nemnda er opptatt av befolkningen skal være oppmerksom på bruken av genetiske data og bioteknologi i alle ledd av helsetjenesten. Det satses i Norge stort på personidentifiserbare helseregistre og biobanker med genetisk informasjon som kan kobles sammen for forsknings-, styrings- og planleggingsformål. Vi viser her til rapporten *Gode helseregistre – bedre helse* fra Folkehelseinstituttet, der det står:

”For å gjennomføre analyser av pasientforløp, samt for helseovervåking, forskning og kvalitetsforbedring trengs det personentydige data fra primærhelsetjenesten. Disse bør omfatte data fra allmennlegetjenesten, sykehjem, helsestasjoner og skolehelsetjeneste.”

Det spesifiseres i rapporten at ”behovet for kunnskapsgrunnlag fra primærhelsetjenesten bør sees i sammenheng med Samhandlingsreformen”.

Bioteknologinemnda mener at departementet bør trekke tilbake forslaget til ny § 31 om krav til rapportering, inntil det er klart hvilke data som fastlegen plikter å avgi til stat og kommune. Nemnda ber videre om at departementet presiserer i forskriften at bioteknologiloven forbyr personer eller virksomheter utenfor helse- og omsorgstjenesten å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie (jf. §§ 5-2 og 5-8)

Departementet understreker i utkastet til revidert forskrift om fastlegeordningen at personsensitive data i henhold til dagens lovverk ikke kan utleveres:

”For at det skal være aktuelt for stat eller kommune å kreve at fastlegen avgir personsensitive data må det komme på plass et regelverk som muliggjør dette. Et slikt system foreligger ikke per i dag. Departementet vil imidlertid jobbe med å legge til rette for at stat og kommunen kan få tilgang også til dette.”

Bioteknologinemnda mener at departementet i det minste burde ha skissert hvilke data som legene kan bli pålagt å utlevere, og hvilke lovendringer departementet mener må til for å hjemle slik utlevering. Gjelder dette, for eksempel, kravet om samtykke til behandling av opplysningene (jf. helseregisterloven §§ 5, tredje ledd og 7, tredje ledd)? Nemnda mener at det ikke er mulig å vurdere de etiske og samfunnsmessige konsekvensene av den reviderte fastlegeforskriften når denne informasjonen mangler. Nemnda ber videre om å få til høring de bebudede forslagene til endringer i regelverket som vil gjøre det mulig for fastlegen å utlevere personsensitive data til stat og kommune.

Personssensitive opplysninger og personvern

Bioteknologinemnda er uroet over den massive innhenting av personidentifiserbare helseopplysninger som forskningsmiljøene, helseforetakene og regjeringen legger opp til. Nemnda har flere ganger de siste årene pekt på at de mange tiltakene for å øke innhenting av personidentifiserende helseinformasjon om landets innbyggere uten at de er informert, samtykker eller har mulighet til å reservere seg, er etisk og juridisk betenkelig.

I mange kommuner er det få innbyggere. Det er derfor betenkelig at departementet foreslår at personssensitive helseopplysninger skal utleveres til kommunalt ansatte som ikke har et klinisk begrunnet behov for slike opplysninger. Slik det framstår, kan økonomer og andre fagpersoner uten helsefaglig trening og innføring i medisinsk etikk få tilgang til personssensitive helseopplysninger for styrings- og planleggingsformål. Dette mener nemnda krenker personvernet, og er en invitasjon til snoking og lekkasje av helseopplysninger. Å innlemme stadig nye grupper ansatte i "de alminnelige regler om taushetsplikt [] ved utlevering av opplysninger" er ikke tilfredsstillende. Hvis stadig flere innlemmes i taushetsplikten, øker krenkingen av personlig integritet og privatlivets fred.

Bioteknologinemnda mener at det må opprettes en sentral, tiltrodd krypteringsinstans som kan sørge for at alle som har behov for det, kan få tilgang til personentydige, men ikke personidentifiserbare, helsedata. I stedet for at hvert enkelt sentralt helseregister, biobank og forskningsprosjekt må opprette egne krypterings- og personvernrutiner, kan en slik sentral krypteringsinstans dekke hele nasjonens behov for slike tjenester. En slik løsning vil være gunstig både økonomisk og bemannings- og personvernmessig.

Bioteknologinemndas konklusjon

Bioteknologinemnda mener at det er uheldig at høringen er sendt ut uten at det er definert hvilke data fastlegen plikter å avgi. Bioteknologinemnda mener derfor at departementet bør trekke tilbake forslaget til ny § 31 om krav til rapportering, inntil det er klart hvilke data som fastlegen plikter å avgi til stat og kommune.

Videre mener nemnda at fastlegens rapporteringsplikt skal begrenses til aidentifiserte eller anonyme data.

Hilsen



Lars Ødegård
Leder



Sissel Rogne
Direktør

Saksbehandler: Olve Moldestad, seniorrådgiver